

Carla Sofia Vaz Marques

**Contributo para a validação da versão portuguesa do  
instrumento de medição  
Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL) Arm**

**Projeto elaborado com vista à obtenção  
do grau de Mestre em Fisioterapia  
na Especialidade de Saúde da Mulher**

**Orientadores:** Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves  
Professor Doutor Nuno Miguel de Faria Bento Duarte

Dezembro, 2019

Carla Sofia Vaz Marques

# **Contributo para a validação da versão portuguesa do instrumento de medição Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL) Arm**

**Projeto elaborado com vista à obtenção  
do grau de Mestre em Fisioterapia  
na Especialidade de Saúde da Mulher**

**Orientadores:** Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves  
Professor Doutor Nuno Miguel de Faria Bento Duarte

**Júri:**

**Presidente:** Professora Doutora Maria da Lapa Capacete Rosado

Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão.

**Vogais:** Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves

Professor Coordenador da Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra,  
Fisioterapeuta.

Professor Doutor Eduardo José Brazete Carvalho Cruz

Professor Coordenador da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de  
Setúbal, Fisioterapeuta.

Julho, 2020

## RESUMO

**Introdução:** O Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL) Arm é um instrumento fiável e válido que avalia especificamente o impacto do linfedema do membro superior na qualidade de vida da pessoa. O LYMQOL Arm foi previamente traduzido e adaptado culturalmente para a realidade portuguesa. **Objetivo:** Contribuir para a validação para o português europeu do instrumento de medição LYMQOL Arm, através do processo de avaliação das características psicométricas de fiabilidade (coerência interna, reprodutibilidade e erro de medição), validade (de construção) e efeitos chão/teto. **Métodos:** A recolha de dados foi realizada no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE (IPOLFG) e contou com a participação de 93 indivíduos com linfedema pós cirurgia a cancro da mama. Foram utilizadas as versões portuguesas dos instrumentos LYMQOL Arm e EORTC QLQ C - 30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality Life Questionnaire Core 30) e uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos. **Resultados:** Nos testes da fiabilidade foram obtidos os seguintes resultados: coeficientes alfa de Cronbach de 0.84 a 0.88 nos domínios; coeficientes de correlação item-total entre 0.35 e 0.82 nos itens; coeficientes de correlação intraclasse (CCI) de 0.89 a 0.96 nos diferentes domínios e coeficientes kappa ponderados entre 0.71 e 0.91 em cada item. A mínima mudança detetável, a nível individual situou-se entre 0.39 e 0.71 e a nível de grupo, entre 0.05 e 0.10 nos domínios; a mínima mudança detetável a nível individual foi de 1.42 e a nível de grupo foi de 0.20, no item Qualidade de vida geral. A validade de construção foi apoiada pela confirmação de cinco hipóteses pré-definidas, que envolviam correlações significativas esperadas entre os domínios e o item Qualidade de vida geral do LYMQOL Arm e as subescalas do EORTC QLQ C - 30. Os efeitos chão/teto não estão presentes com a exceção do domínio Imagem corporal/aparência, com um valor de 24.7% assinalado na melhor pontuação possível. **Conclusão:** A versão portuguesa LYMQOL Braço apresenta características psicométricas adequadas, no que diz respeito à fiabilidade (coerência interna, reprodutibilidade e erro de medição), validade (de construção) e efeitos chão/teto.

**Palavras-chave:** Linfedema membro superior, Qualidade de vida, Instrumento de medida, Validação.

## ABSTRACT

**Introduction:** Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL) Arm is a reliable and validated disease-specific assessment tool to measure the impact of upper limb lymphoedema on patients' lives. The LYMQOL Arm was previously translated and culturally adapted to the Portuguese reality. **Objective:** To contribute to the validation of the LYMQOL Arm to the European Portuguese language and to test its reliability (internal consistency, reproducibility and measurement error), validity (construction) and floor/ceiling effects. **Methods:** Data collection was performed at the Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE (IPOLFG) and was attended by 93 individuals with lymphoedema after breast cancer surgery. The Portuguese versions of the LYMQOL Arm and EORTC QLQ C - 30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality Life Questionnaire Core 30) instruments and a sociodemographic and clinical data sheet were used. **Results:** In reliability the following results were obtained: Cronbach's alpha coefficients from 0.84 to 0.88 in the domains; item-total correlation coefficients between 0.35 and 0.82 in each item; intraclass correlation coefficients (ICC) from 0.89 to 0.96 in the different domains and weighted kappa coefficients between 0.71 and 0.91 in each item. The minimum detectable change at individual level was between 0.39 and 0.71 and at group level between 0.05 and 0.10 in the domains; the minimum detectable change at individual level was 1.42 and at group level 0.20, in the overall quality of life item. Construction validity was supported by the confirmation of five predefined hypotheses, which involved significant expected correlations between the domains and the LYMQOL Arm Overall Quality of Life item and the EORTC QLQ C - 30 subscales. Floor/ceiling effects are not present except for the Body Image/appearance domain, with a value of 24.7% scored on the highest possible score. **Conclusion:** The Portuguese version LYMQOL Arm has adequate psychometric characteristics regarding reliability (internal consistency, reproducibility and measurement error), validity (construction) and floor/ceiling effects.

**Keywords:** Upper limb lymphedema, Quality of life, Measuring instrument, Validation.

## INTRODUÇÃO

O linfedema é caracterizado por uma insuficiência do sistema linfático, nomeadamente, distúrbios no transporte da linfa. Esta condição traduz-se num aumento de volume, no espaço extracelular, de fluido rico em proteínas, cujo excesso não é drenado pelo sistema linfático (Morgan, Franks e Moffatt, 2005). Segundo a International Society of Lymphology (2016), considera-se edema, quando o excesso não drenado resulta numa diferença mínima de volumes de 5% (severidade ligeira) entre os dois membros. O edema pode ser classificado como agudo, transitório ou crónico, dependendo do tempo de instalação.

Existem dois tipos de linfedema, o primário e o secundário. O linfedema primário é decorrente de alterações congénitas do desenvolvimento de vasos e/ou de nódulos linfáticos. Por sua vez, o linfedema secundário ocorre num sistema vascular linfático, previamente normal, e é o resultado de uma obstrução ou distúrbio do mesmo. Na origem deste tipo de linfedema estão inflamações ou infeções como filariose ou erisipela, intervenções cirúrgicas, insuficiência venosa crónica, neoplasias, terapias oncológicas coadjuvantes, trauma ou queimaduras (Herberger *et al.*, 2017; Weissleder & Schuchhardt, 2001).

Nos membros superiores, o linfedema primário é raro, sendo mais comum a existência de linfedema do tipo secundário nesta área do corpo (Weissleder & Schuchhardt, 2001). A causa mais comum nos países desenvolvidos do linfedema secundário do membro superior, não sendo uma consequência exclusiva, é o cancro de mama (Cormier *et al.*, 2010; Rockson & Rivera, 2008). Na maioria dos casos o aparecimento do linfedema resulta da excisão cirúrgica dos nódulos e vasos linfáticos axilares e/ou da sua irradiação por terapias coadjuvantes, tais como a radioterapia e a quimioterapia (Herberger *et al.*, 2017; Rockson & Rivera, 2008).

Segundo dados da International Agency for Research on Cancer (2018), sobre a ocorrência estimada em 2018, o cancro da mama nas mulheres é o cancro com maior incidência e a maior causa de mortalidade a nível mundial. Também em Portugal, e na mulher, o cancro da mama é a doença oncológica com maior incidência, prevalência e mortalidade (Instituto Português de Oncologia do Porto, 2017; International Agency for Research on Cancer, 2018). Este carcinoma atinge ambos os géneros embora a proporção seja de 100 casos nas mulheres para 1 caso nos homens (Rudlowski, 2008).

Os indivíduos com diagnóstico de cancro da mama podem ser sujeitos a diferentes intervenções e procedimentos oncológicos, podendo desenvolver inúmeras complicações: diminuição das amplitudes articulares, diminuição da força muscular, fadiga, dor musculoesquelética, neuropatia induzida por quimioterapia, alterações cutâneas, alterações da

sensibilidade, alterações posturais, disfunção cognitiva, cardiomiopatia, fragilidade óssea, linfedema, infecções subcutâneas e complicações linfáticas precoces (seroma/linforreia, linfocelo, trombose linfática superficial, edema da mama, edema da parede torácica) (Ewertz & Jensen, 2011; McNeely *et al.*, 2012). Segundo Thomas-MacLean, Miedema e Tatemichi (2005), o linfedema pós cirurgia a cancro da mama é uma das complicações causadores de maior *stress* para a mulher, podendo desenvolver-se até vários anos após o diagnóstico e tratamento oncológico.

A incidência do linfedema na mulher, submetida a cirurgia a cancro da mama e a outras terapias oncológicas, varia entre 6% a 83%, dependendo do tipo de cirurgia e das restantes terapias realizadas. Duas revisões sistemáticas sugerem que 1 em 5 mulheres sobreviventes ao cancro da mama irá desenvolver linfedema no membro superior (incidência média de cerca de 20%) (DiSipio, Rye, Newman e Hayes, 2013; Torres Lacomba *et al.*, 2010).

Nos últimos anos, devido a uma deteção cada vez mais precoce em oncologia e à progressiva melhoria das intervenções, tem crescido a taxa de sobrevivência ao cancro de mama. Muitas mulheres têm vivido com os efeitos colaterais do tratamento, o que tem conduzido a um maior foco na sua qualidade de vida, que se tornou uma medida de resultados importante em vários estudos relacionados com este carcinoma (Cornelissen *et al.*, 2018; Keeley, 2008; Lopez Penha, 2016; Luutonen, Sintonen, Stormi e Salminen, 2014).

O linfedema pode originar vários sinais e sintomas, tais como, o espessamento da pele, perturbações da sensibilidade, alterações da função do membro, dor, desconforto, sensação de peso e tensão no membro afetado. Estas complicações terão, inevitavelmente, um impacto negativo na qualidade de vida da pessoa. Consequentemente, tornam-se uma influência negativa em muitos aspetos da vida diária, diminuindo a autoestima (essencialmente pela alteração da imagem corporal), levando a medos, vergonha e, em casos mais extremos, à depressão e isolamento social (Herberger *et al.*, 2017; Leduc, 2008; Torres Lacomba *et al.*, 2010). Vários estudos demonstram que o linfedema pós terapias oncológicas contribui para a redução significativa da qualidade de vida, estando associado a comprometimento físico, funcional, emocional, social e económico (Fu & Kang, 2013; Herberger *et al.*, 2017; Hoffner *et al.*, 2017; International Society of Lymphology, 2016; Yesil, Eyigor, Caramat e Isik, 2017).

A fisioterapia é recomendada como abordagem terapêutica no tratamento do linfedema. Conforme descrito pela Chartered Society of Physiotherapy (2017) a intervenção da fisioterapia no linfedema, a terapia linfática descongestiva, pode ser feita com diferentes tipos de tratamentos, entre os quais se destacam a drenagem linfática terapêutica, terapia por compressão (bandas multicamadas, dispositivos de contenção não elástica, pressão pneumática intermitente)

e a contração muscular. Segundo a International Society of Lymphology (2016) estes tratamentos constituem a primeira de duas fases da intervenção, a fase da redução. De seguida é implementada a fase da manutenção, da qual fazem parte a contenção elástica, dispositivos de contenção não elástica e a realização de exercícios. Os cuidados de higiene com a pele devem estar presentes ao longo de todo o processo. Esta reabilitação inclui educação do utente e o ensino da prática de cuidados diários, nos quais a pessoa tem que ser responsabilizada (Hoffner *et al.*, 2017).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 1998) a definição de qualidade de vida é a “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações”. Trata-se de um conceito abrangente que engloba de forma complexa a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e as suas relações com o meio envolvente. Não existe uma variável única que possa ser usada para descrever qualidade de vida. É fácil de entender que a qualidade de vida é um conceito subjetivo e condicionado pelas vivências de cada indivíduo (Fayers *et al.*, 2001; Hoffner *et al.*, 2017). A qualidade de vida relacionada com a saúde e a perceção do indivíduo com linfedema acerca da mesma deve ser avaliada por uma variedade de instrumentos específicos, de fácil aplicabilidade e devidamente validados (International Society of Lymphology, 2016). Para Fu e Kang (2013) existe a necessidade de desenvolver medidas adicionais válidas e fiáveis para avaliar especificamente o impacto do linfedema associado ao cancro da mama. Hoffner *et al.*, 2017 concordam que os instrumentos de qualidade de vida genéricos, utilizados em estudos quantitativos, são incapazes de captar as dimensões específicas da condição em questão. Deverão ser selecionados instrumentos que forneçam medidas válidas e confiáveis para uso em pesquisas, na prática clínica e na avaliação do estado da saúde da população (Souza, Alexandre e Guirardello, 2017). Estes instrumentos específicos e validados deverão ser utilizados em conjunto com medidas de avaliação clínica para análise dos efeitos do tratamento, devendo ser componentes integrais de qualquer intervenção no linfedema. A comparação dos dados, obtidos a longo prazo, poderão ser úteis, na determinação de quais as opções de tratamento de maior sucesso, bem como, no permitir que os indivíduos tenham a oportunidade de participar nas decisões que abrangem a melhoria da prestação dos seus cuidados de saúde (International Society of Lymphology, 2016).

O questionário Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL) foi desenvolvido e validado em 2010, como uma medida de qualidade de vida relacionada com a saúde específica, por Keeley *et al.* (2010), na língua inglesa. É um instrumento validado para a condição específica do

linfedema, podendo ser utilizado tanto para a avaliação da condição clínica como para medição de resultados. Destaca-se por ser curto, fácil de preencher e por incluir a presença de sintomas e o seu impacto na vida diária. Trata-se de um questionário autoadministrado com duas versões, uma para o membro superior - LYMQOL Arm e outra direcionada para o membro inferior - LYMQOL Leg. Keeley *et al.* (2010) referiram ter obtido boas características psicométricas de fiabilidade (coerência interna e reprodutibilidade) e validade (conteúdo e critério), para ambos os instrumentos.

Foram validadas duas versões do LYMQOL Arm para a população turca, em estudos efetuados pelos autores Bakar, Tuğral, Özdemir, Duygu e Üyetürk (2017) e Borman, Yaman, Denizli, Karahan e Ozdemir (2018), tendo sido encontradas características psicométricas adequadas.

Por sua vez, o LYMQOL Leg foi validado para holandês (Van de Pas, Biemans, Boonen, Viehoff e Neumann, 2016), japonês (Yoshizawa, Aoyama, Takeishi, Nakamura e Atogami, 2017) e turco, com duas versões para esta população (Bakar & Tuğral, 2019; Borman, Yaman, Denizli e Karahan, 2019). Todas as versões foram consideradas válidas e fiáveis.

Relativamente à versão portuguesa, foi realizado por Vieira (2019) o processo de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo da versão oficial do instrumento Lymphoedema Quality of Life de ambas versões Arm e Leg, para português e para a realidade portuguesa. O processo foi efetuado com a colaboração do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra em duas fases principais:

- 1ª Fase – Processo de tradução: Consistiu na tradução, retroversão, obtenção de uma versão de consenso e análise da qualidade da tradução realizada por dois clínicos;
- 2ª Fase – Processo de verificação da validação de conteúdo: Consistiu na análise de compreensão e aceitação por um painel de 24 indivíduos com linfedema.

O processo de validação do LYMQOL Arm foi iniciado com a tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo da sua versão oficial para o português europeu. No entanto, de acordo com a revisão bibliográfica feita não existiam até à data da presente investigação estudos sobre as propriedades psicométricas deste instrumento de medida, tornando-se pertinente a realização dos mesmos, contribuindo desta forma para o seu processo de validação, procedimento essencial para a sua posterior aplicação.

Este tipo de estudo é essencial para a qualidade e evolução da investigação científica, bem como para a prática clínica. Será importante para medir a eficácia do trabalho dos profissionais de saúde e os resultados das suas intervenções. Possibilitará a obtenção de informações



essenciais para a tomada de decisão dos profissionais, baseadas na evidência científica, bem como dos próprios indivíduos.

Esta investigação teve como objetivo geral contribuir para a validação para o português europeu do instrumento de medição Lymphoedema Quality of Life - LYMQOL Arm. A validação foi realizada através do processo de avaliação das características psicométricas de fiabilidade (coerência interna, reprodutibilidade e erro de medição), validade (de construção) e efeitos chão/teto em indivíduos com linfedema pós cirurgia do cancro da mama.

## **METODOLOGIA**

Realizou-se um estudo de investigação do tipo quantitativo, de natureza metodológica, com o objetivo de testar as propriedades psicométricas de um instrumento de medição da qualidade de vida no indivíduo com linfedema no membro superior, o LYMQOL Braço.

### Participantes

Devido à incidência do linfedema no membro superior associado ao cancro da mama e dada ser esta a amostra disponível para a implementação deste trabalho de investigação, optou-se por realizar no estudo no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE (IPOLFG). Utilizou-se o método de seleção da amostra por conveniência, que incluiu indivíduos com linfedema unilateral ou bilateral do membro superior pós cirurgia a cancro da mama seguidos no IPOLFG.

Todos os sujeitos pertencentes à amostra cumpriram os seguintes critérios de seleção. Como critérios de inclusão: ter 18 anos ou mais, aceitar colaborar no estudo, ter linfedema (de severidade ligeira, moderada ou severa) unilateral ou bilateral do membro superior pós cirurgia a cancro da mama e possuir domínio completo da língua portuguesa falada e escrita. Os critérios de exclusão contemplaram: a não-aceitação/colaboração dos indivíduos no estudo após esclarecimento através do termo explicativo do estudo e do consentimento informado; quimioterapia, radioterapia e terapia linfática descongestiva em curso; presença de infeção subcutânea; existência de linfedema maligno e a presença de alterações da capacidade cognitiva que impedisse a compreensão do objetivo do estudo, do consentimento informado e/ou dos questionários.

### Instrumentos de recolha de dados

A versão portuguesa do LYMQOL Arm, ou seja, LYMQOL Braço é composta por 21 questões (Quadro 1). O instrumento é constituído, nas primeiras 20 questões, por quatro domínios: Função, Imagem corporal/aparência, Sintomas e Estado de espírito. É relevante mencionar que os itens 15 a 20 do LYMQOL Arm, que constituem o domínio Estado de espírito, foram retirados do questionário European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 (EORTC QLQ C - 30), com a permissão da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Estes 6 itens, comuns aos dois instrumentos, são apenas uma parte do questionário EORTC QLQ C - 30, correspondendo às subescalas Função emocional (os 4 itens que a compõem são comuns), Insónia (o seu único item é comum), bem como a parte da subescala Função cognitiva (é comum 1 item dos 2 que a compõem). A pontuação dos itens em cada domínio é a seguinte: Nada = 1, Um pouco = 2, Bastante = 3 e Muito = 4. A pontuação total de cada domínio é calculada somando todos os pontos e dividindo a pontuação pelo número total de perguntas respondidas. Se menos de 50% dos itens foram respondidos, todo o domínio é pontuado com 0. A pontuação total do LYMQOL e a pontuação em cada domínio têm um intervalo entre 1 e 4. Pontuações superiores indicam menor qualidade de vida, pontuações inferiores indicam melhor qualidade de vida. A última pergunta, a 21<sup>a</sup>, avalia a qualidade de vida em geral, e é pontuada de 0 a 10. Pontuações mais altas indicam uma melhor qualidade de vida geral e, pelo contrário, pontuações mais baixas indicam pior qualidade de vida geral (Keeley *et al.*, 2010).

Quadro 1. Dimensões do Instrumento LYMQOL Braço.

Domínios	Número de itens	Itens
Função	10	1 (a-h), 2, 3
Imagem corporal/aparência	5	4 a 8
Sintomas	6	9 a 14
Estado de espírito	6	15 a 20
<b>Estado geral</b>		
Qualidade de Vida geral	1	21

LYMQOL: Lymphoedema Quality of Life

Além do LYMQOL Braço foi utilizado neste estudo a versão portuguesa do questionário de caracterização da qualidade de vida nos indivíduos com cancro, EORTC QLQ C - 30, Versão 3.0 (Quadro 2). Este instrumento foi usado para testar a validade de construção do LYMQOL

Braço, ou seja, para avaliar até que ponto as pontuações obtidas por subescalas dessas medidas (que medem constructos similares) se relacionam. O EORTC QLQ C - 30 foi traduzido e validado em mais de 110 idiomas e é usado a cada ano em mais de 5.000 estudos em todo o mundo. Este questionário é específico para doentes com cancro, devendo ser autoadministrado. Apresenta-se curto e de fácil aplicação e foi delineado para ser modular, apresentando um núcleo central de 30 perguntas. O EORTC QLQ C - 30 é constituído por 5 escalas funcionais (física, ocupacional, emocional, cognitiva e social), 3 escalas de sintomas (fadiga, náuseas e vômitos e dor), uma escala do estado de saúde global e 6 itens simples que avaliam sintomas comuns aos doentes oncológicos (dispneia, insónia, obstipação, diarreia, perda de apetite e dificuldades financeiras). Fayers *et al.* (2001) descrevem a fórmula através da qual são calculadas as pontuações das escalas e itens, no manual específico da EORTC QLQ C - 30. É essencial referir que neste estudo optou-se por reverter a pontuação da escala dos sintomas, procedimento reconhecido pela EORTC como facilitador no processo de interpretação das escalas. Segundo a EORTC, alguns autores revertem a pontuação da escala dos sintomas para seguir a interpretação das escalas de função, com o objetivo de obter consistência nos sinais das pontuações. A maioria dos itens do EORTC QLQ C - 30 é cotada de 1 a 4, à exceção dos dois itens que contribuem para o estado global de saúde, que têm 7 pontos. Todas as subescalas e itens simples são transformados em valores, numa escala de 0 (pior) a 100 (melhor). Baixas pontuações representam piores níveis nas escalas de função, estado global e maior sintomatologia, contrariamente, pontuações elevadas indicam melhores níveis de função e estado global, bem como menor sintomatologia (European Organisation for Research and Treatment of Cancer, 2019; Fayers *et al.*, 2001; Pais-Ribeiro, Pinto e Santos, 2008).

Ferreira (1997) foi responsável pelo processo de tradução e adaptação cultural do questionário EORTC QLQ C - 30 da língua inglesa para o português. No seguimento do processo de tradução e adaptação do questionário, foram realizados vários testes psicométricos com o objetivo de testar a validade, a fiabilidade e a sensibilidade do instrumento de medida. O questionário foi aplicado a três grupos de mulheres distintas. Concluiu-se que o instrumento de medida é válido e fiável, tendo demonstrado ter sensibilidade que permite discriminar doentes com diferentes patologias oncológicas.

No presente estudo foram recolhidos dados sociodemográficas e clínicos que serviram para caracterização da amostra, nomeadamente: idade, género, peso e estatura, número de anos de escolaridade, situação profissional, estado civil, histopatologia, membro dominante, terapias realizadas, número de episódios de infeções subcutâneas e localização, início e comportamento

do linfedema. Para o efeito foi construída uma ficha para recolha de dados sociodemográficos e clínicos.

Quadro 2. Dimensões do Instrumento EORTC QLQ C - 30.

Escala do EORTC QLQ C - 30		Número de itens	Itens
Escala de função	Função física	5	1 a 5
	Função ocupacional	2	6, 7
	Função emocional	4	21 a 24
	Função cognitiva	2	20, 25
	Função social	2	26, 27
Estado global	Saúde global e qualidade de vida global	2	29, 30
Escala de sintomas/itens	Fadiga	3	10, 12, 18
	Náuseas e vômitos	2	14, 15
	Dor	2	9, 19
	Dispneia	1	8
	Insónia	1	11
	Perda de apetite	1	13
	Obstipação	1	16
	Diarreia	1	17
	Dificuldades financeiras	1	28

EORTC QLQ C - 30: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30

### Procedimentos

O estudo foi submetido e aprovado pelo Conselho de Mestrado e Conselho Técnico Científico da Escola Superior de Saúde do Alcoitão. Foi, igualmente, solicitada autorização ao Conselho de Administração, ao Conselho de Investigação e à Comissão de Ética do IPOLFG para a recolha dos dados da amostra pretendida. O projeto de investigação recebeu parecer positivo e o número de referência UIC/1216, para que fosse possível iniciar a recolha de dados no local. Esta decorreu entre dezembro de 2018 e setembro de 2019.

Foram, também, reunidas as autorizações para utilização dos instrumentos. Vieira, (2019), autora do processo de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo do questionário LYMQOL Arm, endereçou via correio eletrónico, um pedido aos autores do questionário em inglês, Keeley *et al.* (2010) para autorização para a validação do mesmo. Esta foi obtida, abrangendo também a investigação a que este estudo se propôs.

Foi formalizado um pedido de autorização para utilização do outro instrumento de medida, o questionário EORTC QLQ C - 30, à Quality of Life Unit, European Organization for Research and Treatment of Cancer Data Center.

A amostra deste estudo foi selecionada recorrendo à lista de espera de utentes com linfedema pós cirurgia a cancro da mama, e abordando utentes da consulta de vigilância de linfedema no serviço de medicina física e reabilitação do IPOLFG. Todos os sujeitos pertencentes à lista de espera foram previamente avaliados, em consulta médica, na qual se detetou uma diferença mínima de perímetros entre membros de 5%. Os sujeitos seguidos em consulta de vigilância do linfedema, possuem linfedema crónico, sendo vigiados com uma determinada periodicidade, dependente da sua condição clínica.

Para início da recolha de dados, o investigador estabeleceu contacto telefónico com os utentes pertencentes à lista de espera, solicitando via telefone, a comparência no serviço de medicina física e reabilitação para a participação no estudo, no dia de vinda dos mesmos ao IPOLFG para consulta previamente agendada em qualquer especialidade, por forma a não penalizar os participantes (em termos de tempo e economicamente). Outros participantes foram abordados presencialmente após consulta médica no serviço de medicina física e reabilitação do IPOLFG (utentes com consulta de vigilância de linfedema).

No primeiro momento de recolha dos dados, o investigador fez, verbalmente, uma explicação sobre o intuito do estudo e vantagens da participação. Quando aceite a participação, foi entregue um termo explicativo do estudo e o consentimento livre e informado e esclarecidas quaisquer questões. O consentimento informado, depois de lido, explicado e assinado ficou na posse do investigador, enquanto o termo explicativo do estudo ficou na posse do indivíduo.

Aos sujeitos foi explicada a forma de preenchimento dos questionários, a versão portuguesa do questionário LYMQOL Arm e a versão portuguesa do EORTC QLQ C - 30. Os questionários foram preenchidos na presença do investigador. Os dados relativos às características sociodemográficas e clínicas foram recolhidos pelo investigador através de uma ficha, com a informação fornecida pelo sujeito e pelos registos clínicos.

No final do primeiro momento de avaliação foi entregue aos participantes um envelope (com os portes pagos), tendo como destinatário o responsável pela investigação no IPOLFG, contendo um exemplar do LYMQOL Braço devidamente codificado, para que os participantes o voltassem a preencher e o devolvessem no envelope fechado e selado. Foram recolhidos dados, num segundo momento de avaliação, até perfazer o número de 50 indivíduos tendo em conta que na literatura está definido como um número aceitável para o teste da reprodutibilidade (Terwee *et al.*, 2007). Este segundo momento de avaliação foi realizado com um intervalo de 7 dias.

Relativamente a considerações do foro ético é de referir que foi garantido a todos os sujeitos a proteção dos dados recolhidos, sendo respeitada a privacidade, o anonimato e a confidencialidade dos mesmos, através da omissão das identidades. Todos os questionários foram codificados para permitir a alocação do questionário com o indivíduo a avaliar (o código foi colocado nos questionários e na ficha de caracterização dos participantes).

### Análise Estatística

Para a apresentação dos dados sociodemográficos, foram utilizadas medidas descritivas. A análise, nas variáveis quantitativas, foi feita através de indicadores, tais como, a média e desvio padrão, enquanto que as variáveis categóricas foram descritas usando valores de frequência e percentagem.

São necessários diversos testes estatísticos, a fim de avaliar as propriedades psicométricas de um instrumento. Neste projeto, avaliaram-se a fiabilidade (coerência interna, reprodutibilidade e erro de medição), a validade (de construção) e os efeitos chão teto.

Relativamente às características psicométricas de fiabilidade:

- A coerência interna avalia até que ponto os itens relacionados medem o mesmo conceito (Elkin, 2012). Esta propriedade foi avaliada através do coeficiente alfa de Cronbach e o coeficiente de correlação item-total. Um valor alfa entre 0.70 e 0.95 é considerado como aceitável para cada domínio (Terwee *et al.*, 2007). Um coeficiente de correlação item-total de 0.30 ou superior é considerado aceitável para cada item do instrumento (Nunnally & Bernstein, 1994).

- A reprodutibilidade testa a estabilidade das respostas ao longo do tempo. Este indicador foi analisado com o CCI para cada domínio do instrumento LYMQOL Braço. A reprodutibilidade de cada item foi avaliada com o coeficiente kappa ponderado com pesos quadráticos. Segundo Terwee *et al.* (2007), um CCI maior ou igual a 0.70, bem como um coeficiente kappa ponderado (com um tamanho de amostra maior ou igual a 50 indivíduos) recebem uma avaliação positiva. Para esta análise, o instrumento foi administrado em dois momentos diferentes aos mesmos sujeitos e correlacionaram-se os resultados das duas aplicações. No caso da fiabilidade positiva, são obtidos resultados semelhantes (Portney & Watkins, 2009). Neste estudo o intervalo de tempo entre as duas medições foi de 7 dias. Este intervalo de tempo foi considerado grande o suficiente para que os utentes fossem incapazes de relembrar as respostas anteriores e suficientemente pequeno para minimizar a probabilidade de ocorrência de mudanças na sua condição clínica. Segundo Marx, Menezes, Horovitz, Jones e

Warren (2003), em estudos de fiabilidade teste reteste de instrumentos de estado de saúde, um intervalo de tempo entre 2 dias a 2 semanas é adequado e não afeta os resultados do teste.

- O erro da medição (EM) trata-se do cálculo da diferença de pontuações entre os dois momentos distintos dos testes. Foi calculado a partir do desvio padrão (DP) e dos CCI's de cada teste, inclui a determinação do erro padrão da medição e a mudança mínima detetável, a nível individual e de grupo. O erro padrão de medição foi calculado com a seguinte fórmula:  $DP \text{ momento inicial} \times \sqrt{(1 - CCI)}$ ; a mínima mudança detetável a nível individual foi calculada da seguinte forma:  $1.96 \times \sqrt{2 \times EM}$  e a mínima mudança detetável a nível de grupo calculou-se através:  $(1.96 \times \sqrt{2 \times EM}) / \sqrt{n}$  (Vet, Bouter, Bezemer e Beurskens, 2001).

Relativamente às características psicométricas da validade:

- A validade de construção é testada avaliando até que ponto as pontuações obtidas pelas escalas dos instrumentos (que medem constructos similares) se relacionam. Deve ser avaliada através do teste de hipóteses pré-definidas (Elkin, 2012; Terwee *et al.*, 2007). A validade de construção foi investigada através do teste de hipóteses pré-definidas envolvendo correlações significativas esperadas, negativas e positivas, entre as pontuações dos domínios e item do LYMQOL Braço e entre as subescalas do EORTC QLQ C - 30. Globalmente previu-se que: (1) o item Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço deve apresentar uma elevada correlação, positiva, com a subescala Saúde global e qualidade de vida global do EORTC QLQ C - 30; (2) o domínio Estado de espírito do LYMQOL Braço deve apresentar uma elevada correlação, negativa, com a subescala Emocional do EORTC QLQ C - 30; (3) o domínio Estado de espírito do LYMQOL Braço deverá correlacionar-se moderada e negativamente com as subescalas Cognitiva e Insónia do EORTC QLQ C - 30; (4) o domínio Função do LYMQOL Braço deverá correlacionar-se moderada e negativamente com todas as subescalas da Função do EORTC QLQ C - 30; (5) o domínio Sintomas do LYMQOL Braço deverá correlacionar-se moderada e negativamente com as subescalas da Fadiga, Dor e Insónia do EORTC QLQ C - 30.

A validade de construção foi analisada com o coeficiente de correlação de Spearman. Os valores de referência para o coeficiente de correlação de Spearman são os seguintes: excelente correlação se igual ou superior a 0.90; elevada correlação se entre 0.89 e 0.70; moderada correlação se entre 0.69 e 0.40; fraca correlação se entre 0.39 e 0.20; correlação muito fraca se igual ou inferior a 0.19. Um valor de p de 0.05 foi tomado como o nível de referência de significância (Cohen, 1982, citado por Goncalves *et al.* (2018).

No que concerne aos efeitos chão/teto:

- O efeito chão/teto está presente quando mais de 15% dos participantes responde a menor ou a maior pontuação possível, respetivamente. Neste caso, a capacidade de resposta do instrumento poderá estar limitada dado que as mudanças não poderão ser medidas. Quando assinalada a melhor pontuação possível não se detetarão melhorias decorrentes do tratamento, e quando assinalada a pior pontuação possível, não se verificarão agravamentos da condição dos sujeitos. A análise do efeito chão/teto requer uma amostra de pelo menos 50 indivíduos (Terwee *et al.*, 2007).

Para o tratamento dos dados foi utilizado o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 24 para o Windows.

## RESULTADOS

A estatística descritiva é apresentada na Tabela 1. Um total de 93 participantes, cumpriram os critérios de seleção e foram incluídos na análise da coerência interna, da validade de construção e dos efeitos chão/teto. A reprodutibilidade e o erro de medição foram avaliados num total de 50 (53.8%) sujeitos.

Relativamente aos dados omissos, apenas no instrumento LYMQOL Braço, três itens não foram assinalados por três dos participantes. Dadas as características do sistema de pontuação do instrumento, não houve impedimento para a geração da pontuação final.

Tabela 1. Características demográficas e clínicas dos participantes.

Caraterísticas	Amostra total (n=93)	Grupo da reprodutibilidade e do erro de medição (n=50) *
<b>Idade (anos)</b>	61.5 ± 12.5	60.9 ± 12.9
<b>Género</b>		
Feminino	92 (98.9)	49 (98.0)
Masculino	1 (1.1)	1 (2.0)
<b>Número de anos de escolaridade</b>	10.1 ± 5.1	9.8 ± 4.8
<b>Situação profissional</b>		
Economicamente ativo	40 (43.0)	25 (50.0)
Não economicamente ativo	53 (57.0)	25 (50.0)
<b>Estado civil</b>		
Solteiro/a	8 (8.6)	5 (10.0)
Casado/a	47 (50.5)	29 (58.0)
Divorciado/a	15 (16.1)	9 (18.0)
Viúvo/a	16 (17.2)	5 (10.0)
União de facto	7 (7.5)	2 (4.0)
<b>IMC (kg/m<sup>2</sup>)</b>	28.2 ± 4.6	28.3 ± 4.3
<b>Membro superior dominante</b>		
Direito	84 (90.3)	42 (84.0)
Esquerdo	9 (9.7)	8 (16.0)
<b>Localização do linfedema</b>		
Direito	44 (47.3)	20 (40.0)



Esquerdo	42 (45.2)	26 (52.0)
Direito e esquerdo	7 (7.5)	4 (8.0)
<b>Diagnóstico histológico</b>		
Carcinoma da mama	93 (100.0)	50 (100.0)
<b>Terapias realizadas</b>		
<b>Tipo de cirurgia</b>		
MRM	56 (60.2)	33 (66.0)
MRM bilateral	3 (3.2)	2 (4.0)
MRM + reconstrução	7 (7.5)	5 (10.0)
Cirurgia conservadora + linfadenectomia	26 (28.0)	10 (20.0)
axilar		
Cirurgia conservadora + biopsia gânglio sentinela	1 (1.1)	0 (0.0)
<b>Radioterapia</b>		
Realizou	80 (86.0)	45 (90.0)
Não realizou	13 (14.0)	5 (10.0)
<b>Quimioterapia</b>		
Realizou	78 (83.9)	41 (82.0)
Não realizou	15 (16.1)	9 (18.0)
<b>Hormonoterapia</b>		
Realizou	58 (62.4)	29 (58.0)
Não realizou	35 (37.6)	21 (42.0)
<b>Imunoterapia</b>		
Realizou	15 (16.1)	8 (16.0)
Não realizou	78 (83.9)	41 (84.0)
<b>Outras Terapias</b>		
Realizou	1 (1.1)	1 (2.0)
Não realizou	92 (98.9)	49 (98.0)
<b>Início do linfedema (meses)</b>	60.0 ± 90.7	79.5 ± 105.9
<b>Comportamento do linfedema</b>		
Constante	56 (60.2)	35 (70.0)
Pior de manhã	2 (2.2)	2 (4.0)
Pior ao fim do dia	35 (37.6)	13 (26.0)
<b>Número de infecções subcutâneas</b>	1.0 ± 2.6	1.2 ± 2.8

IMC: Índice de massa corporal; MRM: Mastectomia radical modificada.

Variáveis quantitativas: média ± desvio-padrão; Variáveis categóricas: frequência (percentagem).

\* Grupo no qual os sujeitos foram novamente avaliados após 7 dias.

### Caraterização dos participantes

Como se pode verificar na Tabela 1, a amostra foi constituída por 92 (98.9%) mulheres e 1 (1.1%) homem, com média de idades de  $61.5 \pm 12.5$  anos. Relativamente ao número de anos de escolaridade, a média foi de  $10.1 \pm 5.1$  anos. Quanto ao estado civil, 8 (8.6%) dos participantes eram solteiros, 47 (50.5%) estavam casados, 7 (7.5%) estavam em união de facto, 15 (16.1%) eram divorciados e 16 (17.2%) eram viúvos. No que diz respeito à situação profissional, 40 (43.0%) intervenientes estavam economicamente ativos e 53 (57.0%) não estavam economicamente ativos. A média do Índice de Massa Corporal (IMC) foi de  $28.2 \pm 4.6$  kg/m<sup>2</sup>. Para 84 (90.3%) sujeitos, o membro superior dominante foi o direito e para 9 (9.7%) o esquerdo. Quanto à localização do edema, 44 (47.3%) participantes apresentavam edema do lado

direito, 42 (45.2%) no lado esquerdo e em 7 (7.5%) o edema tinha uma distribuição bilateral. O tipo de cirurgia mais comum foi a mastectomia radical modificada com 56 (60.2%) participantes, em seguida a cirurgia conservadora com linfadenectomia axilar em 26 (28.0%) sujeitos. Quanto ao tipo de tratamentos realizados, 80 (86.0%) realizaram radioterapia, 78 (83.9%) realizou quimioterapia, 58 (62.4%) realizou hormonoterapia, 15 (16.1%) realizou imunoterapia e 1 (1.1%) realizou outras terapias. No que concerne ao início do linfedema, a média foi de  $60.0 \pm 90.7$  meses. Relativamente ao comportamento do linfedema, 56 (60.2%) dos indivíduos referiram que era constante, sendo pior de manhã para 2 (2.2%) e pior ao fim do dia para 35 (37.6%). A média do número de infecções subcutâneas foi de  $1.0 \pm 2.6$ .

Tabela 2. Pontuações dos domínios e item Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço e das escalas do EORTC QLQ C - 30.

Caraterísticas		Amostra total (n=93)	Grupo da reprodutibilidade e do erro de medição (n=50)*
<b>Pontuações LYMQOL Braço</b>			
Função		$1.83 \pm 0.60$	$1.72 \pm 0.64$
Imagem corporal/aparência		$1.93 \pm 0.83$	$1.76 \pm 0.81$
Sintomas		$2.19 \pm 0.73$	$2.15 \pm 0.76$
Estado de espírito		$1.90 \pm 0.77$	$1.85 \pm 0.79$
Qualidade de vida geral		$5.92 \pm 1.80$	$6.06 \pm 1.93$
<b>Pontuações EORTC QLQ C - 30</b>			
Escalas de função	Função física	$73.2 \pm 17.9$	$75.7 \pm 17.1$
	Função ocupacional	$63.1 \pm 31.7$	$68.3 \pm 32.2$
	Função emocional	$73.8 \pm 25.7$	$72.7 \pm 30.3$
	Função cognitiva	$68.8 \pm 28.4$	$72.3 \pm 28.3$
	Função social	$79.9 \pm 25.7$	$84.7 \pm 25.2$
Estado global	Saúde global e qualidade de vida global	$57.4 \pm 18.9$	$59.5 \pm 20.0$
Escalas/itens de sintomas	Fadiga	$70.0 \pm 24.4$	$73.3 \pm 24.8$
	Náuseas e vômitos	$96.1 \pm 11.6$	$97.0 \pm 7.3$
	Dor	$68.6 \pm 27.9$	$70.3 \pm 29.6$
	Dispneia	$93.9 \pm 18.4$	$92.0 \pm 22.9$
	Insónia	$66.7 \pm 32.2$	$66.7 \pm 35.6$
	Perda de apetite	$88.5 \pm 22.8$	$92.0 \pm 20.8$
	Obstipação	$84.2 \pm 28.9$	$84.7 \pm 28.7$
	Diarreia	$95.0 \pm 12.9$	$97.3 \pm 9.1$
	Dificuldades financeiras	$82.1 \pm 29.7$	$88.7 \pm 22.9$

LYMQOL: Lymphoedema Quality of Life; EORTC QLQ C - 30: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality Life Questionnaire Core 30.

Variáveis quantitativas: média  $\pm$  desvio-padrão; Variáveis categóricas: frequência (percentagem).

\* Grupo no qual os sujeitos foram novamente avaliados após 7 dias.

Nos 4 domínios do LYMQOL Braço, de 1 a 4 pontos, melhor para pior; o item

---

Qualidade de vida geral, de 0 a 10, de pior para melhor.

No EORTC QLQ C - 30, de 0 a 100 pontos; nas Escalas de função (1 a 4) e no item Estado global (de 1 a 7) pior para melhor nível de função e qualidade de vida; os itens/escalas de sintomas (1 a 4) maior para menor sintomatologia.

Os valores médios obtidos no LYMQOL Braço foram os seguintes: 1.83, 1.93, 2.19 e 1.90, para os domínios Função, Imagem corporal/aparência, Sintomas e Estado de espírito (cuja pontuação varia entre 1 e 4). Foi obtido um valor médio de 5.92 no item Qualidade de vida geral (cuja pontuação varia entre 0 e 10). Dos valores médios obtidos no EORTC QLQ C - 30, cuja pontuação varia de 0 a 100, os mais elevados destacaram-se nas Escalas/ítems de sintomas: 96.1, 95.0 e 93.9, para as escalas de Náuseas e vômitos, Diarreia e Dispneia, respetivamente. O valor médio mais baixo foi assinalado na escala Saúde global e qualidade de vida global com 57.4 (Tabela 2).

#### Fiabilidade - Coerência interna

O coeficiente alfa de Cronbach apresentou valores para os domínios Função, Imagem corporal/aparência, Sintomas e Estado de espírito de 0.84, 0.88, 0.87 e 0.88, respetivamente (Tabela 3). Para os coeficientes de correlação item-total foram obtidos valores entre 0.35 e 0.82 (Tabela 4).

#### Fiabilidade – Reprodutibilidade

Os coeficientes de correlação intraclasse (intervalos de confiança 95%) obtidos variaram entre 0.89 e 0.96 nos diferentes domínios (Tabela 3). A reprodutibilidade de cada item foi avaliada com os coeficientes kappa ponderados, (intervalos de confiança 95%) apresentando valores entre 0.71 e 0.91 (Tabela 4).

#### Fiabilidade - Erro de medição

Nos domínios Função, Imagem corporal/aparência, Sintomas e Estado de espírito a mínima mudança detetável a nível individual varia entre 0.39 e 0.71. Quando a análise é feita a nível de grupo, a mínima mudança detetável está entre 0.05 e 0.10, nos mesmos domínios. No que diz respeito ao item Qualidade de vida geral, a mínima mudança detetável a nível individual é de 1.42 e a nível de grupo é de 0.20 (Tabela 3).

Tabela 3. Fiabilidade dos domínios e da pontuação da Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço.

LYMQOL (número de itens)	Coefficientes alfa de Cronbach (n=93)	Coefficientes de correlação intraclasse (intervalos de confiança 95%) (n=50)*	Erro padrão de medição (intervalos de confiança 95%) (n=50)*	Mínima mudança detetável, nível individual (intervalos de confiança 95%) (n=50)*	Mínima mudança detetável, nível de grupo (intervalos de confiança 95%) (n=50)*
Função (3 itens)	0.84	0.95 (0.92 - 0.97)	0.14 (0.11 - 0.18)	0.39 (0.29 - 0.51)	0.05 (0.04 - 0.07)
Imagem corporal/aparência (5 itens)	0.88	0.96 (0.93 - 0.98)	0.15 (0.11 - 0.21)	0.43 (0.32 - 0.59)	0.06 (0.04 - 0.08)
Sintomas (6 itens)	0.87	0.92 (0.86 - 0.95)	0.22 (0.17 - 0.29)	0.61 (0.46 - 0.80)	0.09 (0.07 - 0.11)
Estado de espírito (6 itens)	0.88	0.89 (0.82 - 0.94)	0.26 (0.20 - 0.34)	0.71 (0.54 - 0.93)	0.10 (0.08 - 0.13)
Qualidade de vida geral (1 item)	NA	0.93 (0.88 - 0.96)	0.51 (0.39 - 0.67)	1.42 (1.08 - 1.85)	0.20 (0.15 - 0.26)

LYMQOL: Lymphoedema Quality of Life; NA: Não se aplica.

\* O questionário foi preenchido 2 vezes, com um intervalo de 7 dias.

Tabela 4. Fiabilidade dos itens dos domínios e da pontuação da Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço.

21 itens* do LYMQOL Braço	Coefficientes de correlação item-total (n=93) <sup>†</sup>	Coefficientes <i>Kappa</i> ponderados (intervalos de confiança 95%) (n=50) <sup>‡</sup>
<b>LYMQOL Braço 3 Itens da Função</b>		
1. Sente que o braço inchado afeta as seguintes atividades da vida diária?		
1a) exercer a sua profissão	0.60	0.72 (0.56 - 0.89)
1b) tarefas domésticas	0.76	0.84 (0.71 - 0.97)
1c) pentear-se	0.55	0.89 (0.74 - 1.00)
1d) vestir-se	0.63	0.82 (0.64 - 0.99)
1e) escrever	0.44	0.85 (0.78 - 0.92)
1f) comer	0.62	0.86 (0.74 - 0.98)
1g) lavar-se	0.64	0.82 (0.69 - 0.94)
1h) lavar os dentes	0.54	0.91 (0.77 - 1.00)
2. Sente que o braço inchado afeta as suas atividades de tempos livres / vida social?	0.36	0.85 (0.84 - 0.87)
3. Sente que tem de depender de outras pessoas?	0.35	0.75 (0.34 - 1.00)
<b>LYMQOL Braço 5 Itens da Imagem corporal/aparência</b>		

4. Sente que o inchaço do braço afeta a sua aparência?	0.75	0.81 (0.67 - 0.96)
5. Sente dificuldade em encontrar roupa que lhe sirva?	0.82	0.88 (0.72 - 1.00)
6. Sente dificuldade em encontrar roupa que gostaria de vestir?	0.79	0.88 (0.76 - 1.00)
7. Sente que o inchaço do braço afeta a ideia que tem de si?	0.71	0.80 (0.63 - 0.98)
8. Sente que o inchaço do braço afeta a sua relação com outras pessoas?	0.56	0.82 (0.47 - 1.00)
<b>LYMQOL Braço 6 Itens dos Sintomas</b>		
9. Tem dor no seu braço inchado/linfedema?	0.68	0.85 (0.56 - 1.00)
10. Sente alguma dormência no seu braço inchado?	0.63	0.84 (0.64 - 1.00)
11. Sente picadas ou formigueiro no seu braço inchado?	0.72	0.71 (0.37 - 1.00)
12. Sente fraqueza no seu braço inchado?	0.61	0.82 (0.66 - 0.98)
13. Sente o seu braço inchado pesado?	0.71	0.83 (0.63 - 1.00)
14. Sente-se cansado/a?	0.71	0.72 (0.48 - 0.96)
<b>LYMQOL Braço 6 Itens do Estado de espírito</b>		
15. Teve dificuldade em dormir?	0.57	0.73 (0.50 - 0.96)
16. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	0.57	0.73 (0.58 - 0.88)
17. Sentiu-se tenso/a?	0.79	0.80 (0.59 - 1.00)
18. Teve preocupações?	0.69	0.79 (0.63 - 0.96)
19. Sentiu-se irritável?	0.76	0.73 (0.49 - 0.97)
20. Sentiu-se deprimido/a?	0.78	0.86 (0.76 - 0.97)
<b>LYMQOL Braço Qualidade de vida geral 1 item</b>		
21. Como classificaria, em geral, a sua atual qualidade de vida?	NA	0.93 (0.88 - 0.96) §

LYMQOL: Lymphoedema Quality of Life; NA: Não se aplica.

\* O item 1 inclui 8 alíneas

† Obtidos para os itens do LYMQOL.

‡ O questionário foi preenchido 2 vezes, com um intervalo de 7 dias.

§ Valor de coeficiente de correlação intraclasse

### Validade de construção

Pela análise da tabela 5, verifica-se que foram confirmadas todas as cinco hipóteses pré-definidas. O item Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço apresentou uma elevada e positiva correlação, 0.851, com a subescala Saúde global e qualidade de vida global do EORTC QLQ C - 30; o domínio Estado de espírito do LYMQOL Braço apresentou uma elevada e negativa correlação, -0.868, com a subescala Emocional do EORTC QLQ C - 30; o domínio Estado de espírito do LYMQOL Braço correlacionou-se moderada e negativamente com as

subescalas Cognitiva, -0.596, e Insónia, -0.640 do EORTC QLQ C - 30; o domínio Função do LYMQOL Braço correlacionou-se moderado e negativamente com as subescalas da Função do EORTC QLQ C - 30, com valores no intervalo de -0.444 a -0.574; o domínio Sintomas do LYMQOL Braço correlacionou-se moderada e negativamente com as subescalas da Fadiga, -0.630, Dor, -0.547, e Insónia -0.515, do EORTC QLQ C - 30.

Tabela 5. Validade de construção dos domínios e da pontuação da Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço (n = 93).

			Pontuações LYMQOL Braço (pontos)				
			Função	Imagem corporal/aparência	Sintomas	Estado de espírito	Qualidade de vida geral
Pontuações EORTC QLQ C - 30 (pontos)							
Escalas de função	Função física	rho	-0.530**	-0.434**	-0.535**	-0.487**	0.401**
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Função ocupacional	rho	-0.574**	-0.539**	-0.551**	-0.579**	0.487**
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Cognitiva	rho	-0.444**	-0.488**	-0.417**	-0.596**	0.330**
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.001
	Emocional	rho	-0.502**	-0.407**	-0.484**	-0.868**	0.313**
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.002
	Social	rho	-0.531**	-0.482**	-0.483**	-0.635**	0.225*
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.030
Estado global	Saúde global e qualidade de vida global	rho	-0.457**	-0.426**	-0.474**	-0.500**	0.851**
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
Escalas/itens de sintomas	Fadiga	rho	-0.563**	-0.429**	-0.630**	-0.637**	0.487**
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
	Náuseas e vômitos	rho	-0.175	-0.084	-0.253*	-0.368**	0.191
		p	0.093	0.425	0.014	0.000	0.067
	Dor	rho	-0.499**	-0.345**	-0.547**	-0.613**	0.430**
		p	0.000	0.001	0.000	0.000	0.000
	Dispneia	rho	-0.209*	-0.127	-0.289**	-0.306**	0.119
		p	0.045	0.226	0.005	0.003	0.256
	Insónia	rho	-0.373**	-0.437**	-0.515**	-0.640**	0.345**
		p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.001
	Perda de apetite	rho	-0.231*	-0.301**	-0.201	-0.408**	0.221*
		p	0.026	0.003	0.053	0.000	0.034
	Obstipação	rho	-0.107	-0.085	-0.083	-0.165	0.078
		p	0.309	0.416	0.431	0.113	0.457
	Diarreia	rho	-0.175	-0.126	-0.238*	-0.219*	0.110
		p	0.093	0.229	0.022	0.035	0.293
	Dificuldades financeiras	rho	-0.315**	-0.218*	-0.237*	-0.289**	0.247*
		p	0.002	0.036	0.022	0.005	0.017

---

LYMQOL: Lymphoedema Quality of Life; EORTC QLQ C - 30: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality Life Questionnaire Core 30.

Coeficientes de correlação de Spearman

Nos 4 domínios do LYMQOL Braço, de 1 a 4 pontos, melhor para pior; o item Qualidade de vida geral, de 0 a 10, de pior para melhor.

No EORTC QLQ C - 30, de 0 a 100 pontos; nas Escalas de função (1 a 4) e no item Estado global (de 1 a 7) pior para melhor nível de função e qualidade de vida; os itens/escalas de sintomas (1 a 4) maior para menor sintomatologia.

\*\*Correlações significativas ao nível 0.01

\*Correlações significativas ao nível 0.05

### Efeitos chão/teto

Na tabela 6 verifica-se que a percentagem de sujeitos que responderam a pontuação mínima possível, efeito chão, varia entre 0.0% e 24.7%, enquanto que a pontuação máxima, efeito teto, foi assinalada entre 0.0% e 3.2%, nos domínios e item Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço. É de referir que no domínio Imagem corporal/aparência verificou-se um efeito chão com o valor de 24.7% .

Tabela 6. Efeitos chão/teto dos domínios e da pontuação da Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço (n=93).

Pontuações LYMQOL Braço	Efeito chão (1 ponto)	Efeitos teto (4 pontos)
Função	7.5%	0.0%
Imagem corporal/aparência	24.7%	1.1%
Sintomas	6.5%	1.1%
Estado de espírito	12.9%	3.2%
Qualidade de vida geral	0.0%	2.2%

LYMQOL: Lymphoedema Quality of Life

## **DISCUSSÃO**

Na mulher, o cancro da mama é a doença oncológica com maior incidência, prevalência e mortalidade. Felizmente, devido à deteção precoce e aos avanços tecnológicos, verifica-se uma crescente taxa de sobrevivência. Ainda assim, as consequências das intervenções e tratamentos oncológicos resultam em condições crónicas, cujo impacto na qualidade de vida é um ponto deveras pertinente (Pais-Ribeiro, Pinto e Santos, 2008; International Society of Lymphology, 2016; International Agency for Research on Cancer, 2018).

Para Lopez Penha, (2016), o linfedema é uma das mais subestimadas e debilitantes morbilidades após cancro da mama. O impacto do linfedema na qualidade de vida, anteriormente negligenciado, é hoje em dia considerado um importante aspeto a ter em conta. Para tal, contribui o facto de ser frequentemente uma condição crónica, geralmente incurável, e complexa que requer cuidados, e apoio psicossocial ao longo da vida (International Society of Lymphology, 2016). A capacidade de medir a qualidade de vida relacionada com a saúde é uma questão essencial, particularmente em doenças crónicas, em que os objetivos do tratamento não são apenas a cura do indivíduo, mas que este mantenha, além de bem-estar, uma vida ativa e funcional (Ware & Sherbourne, 1992). Compreendendo que os instrumentos de medida integram a prática clínica e a pesquisa em diferentes áreas do conhecimento, a avaliação da sua qualidade é fundamental. Deverão ser selecionados instrumentos específicos que forneçam medidas válidas e fiáveis para uso na prática clínica e em investigação, permitindo melhorar a prestação de cuidados de saúde.

Neste contexto, o presente estudo teve como objetivo contribuir para a validação da versão portuguesa do instrumento de medição LYMQOL Arm através do estudo da fiabilidade (coerência interna, reprodutibilidade e erro de medição), da validade (de construção) e dos efeitos chão/teto. A análise teve por base os dados recolhidos junto de um grupo de 93 indivíduos com linfedema no membro superior pós cirurgia do cancro da mama. O LYMQOL Braço apresentou resultados adequados no que diz respeito à fiabilidade, validade de construção e efeitos chão/teto.

No que diz respeito à caracterização da amostra deste estudo, dos 93 participantes com linfedema pós cirurgia ao cancro da mama, 92 (98.9%) eram mulheres e 1 (1.1%) homem. Na versão original inglesa, 165 (78.7%) eram mulheres e nas duas versões turcas a amostra era exclusivamente composta por mulheres com linfedema pós cirurgia ao cancro da mama, com 65 (Bakar *et al.*, 2017) e 135 (Borman *et al.*, 2018) mulheres cada um. Nesta investigação a média de idades era de  $61.5 \pm 12.5$  anos, aproximadamente como na versão de Keeley *et al.* (2010) com média de  $58 \pm 16.4$  anos. Na versão de Bakar *et al.* (2017) a média de idades foi mais baixa, com  $50.6 \pm 12.45$  anos; similarmente na versão de Borman *et al.* (2018) a média de idades foi de  $51.8 \pm 9.8$  anos, neste estudo os critérios de inclusão não incluíam maiores de 65 anos.

Relativamente à análise da fiabilidade, mais concretamente da coerência interna, obtiveram-se valores do coeficiente alfa de Cronbach para os domínios Função, Imagem corporal/aparência, Sintomas e Estado de espírito de 0.84, 0.88, 0.87 e 0.88, respetivamente. Estes valores confirmam a coerência interna de cada domínio do instrumento. Estes resultados estão em consonância com a versão original do questionário de keeley *et al.* (2010) e também



com as duas versões turcas do mesmo. Na versão original do instrumento foram obtidos valores entre 0.83 e 0.88. Bakar *et al.*, em 2017, obteve valores de alfa de Cronbach entre 0.70 e 0.94 e Borman *et al.* (2018) apresentou valores entre 0.85 e 0.88.

Ainda referente à coerência interna, neste estudo foram obtidos valores dos coeficientes de correlação item-total num intervalo de 0.35 a 0.82, para cada item, o que reforça a coerência interna do instrumento. As duas versões turcas do LYMQOL Arm, bem como o questionário original, não apresentam análise com este indicador.

No que diz respeito à fiabilidade, mais concretamente à reprodutibilidade, foram analisados neste trabalho os seguintes coeficientes, CCI e o coeficiente kappa ponderado, tendo-se obtido valores de CCI (intervalos de confiança 95%) de 0.95, 0.96, 0.92, 0.89 e 0.93 nos domínios da Função, Imagem corporal/aparência, Sintomas e Estado de espírito e no item Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço, respetivamente. O teste foi realizado num grupo de 50 indivíduos, com 7 dias de intervalo. Os valores obtidos confirmam a fiabilidade teste reteste de cada domínio. Os resultados obtidos são similares à versão turca de Bakar *et al.* (2017), que obteve valores de CCI entre 0.98 e 0.99. Por sua vez, Borman *et al.* (2018) apresentou valores mais baixos que o presente estudo com valores entre 0.45 e 0.71. Em ambos os estudos turcos, os testes foram realizados em 65 mulheres, com um intervalo de 7 dias entre as duas análises. O teste reteste da versão original do LYMQOL Arm foi realizado com o coeficiente de correlação de Pearson, com valores entre 0.54 e 0.91, tendo sido realizado em 15 indivíduos com edema dos membros inferiores, com um intervalo de 7 dias entre os dois momentos. Na presente investigação, foi ainda avaliada a reprodutibilidade de cada item com os coeficientes kappa ponderados, que apresentaram valores entre 0.71 e 0.91, ou seja, uma avaliação positiva. Nos outros estudos não apresentaram esta análise.

Ainda relativamente à fiabilidade do LYMQOL Braço, mas agora reportando o erro de medição, nos domínios da Função, Imagem corporal/aparência, Sintomas, Estado de espírito (cujos valores variam entre 1 e 4), a mínima mudança detetável a nível individual situa-se entre 0.39 e 0.71. Quando a análise é feita a nível de grupo, a mínima mudança detetável varia entre 0.05 e 0.10, nos mesmos domínios anteriormente referidos. No que diz respeito ao item Qualidade de vida geral (cujas pontuação varia entre 0 e 10), a mínima mudança detetável a nível individual é de 1.42, e a nível de grupo é de 0.20. De referir que não existem dados relativos ao erro de medição nos outros artigos e que dada a característica deste indicador não há valores de referência. No entanto, pode-se aferir que o erro de medição apresenta valores adequados, dadas as amplitudes referidas.

A validade de construção neste estudo foi analisada com o instrumento EORTC QLQ C - 30 e com o coeficiente de correlação de Spearman, tendo-se obtido confirmação das cinco hipóteses pré-definidas. Verificou-se entre o item Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço e a escala Saúde global e qualidade de vida global do EORTC QLQ C - 30 uma correlação positiva elevada, com um valor de 0.851. A confirmação desta hipótese relaciona-se com o facto de estes dois itens medirem constructos idênticos. Relativamente às correlações negativas, a mais alta, com o valor de -0.868, verificou-se entre o domínio Estado de espírito do LYMQOL Braço e a subescala Emocional do EORTC QLQ C - 30, também com uma elevada correlação. Este resultado justifica-se com o facto dos dois instrumentos apresentarem itens comuns (o domínio Estado de espírito possui 6 itens, dos quais 4 são comuns com a subescala Função emocional, que é composta por esses mesmos 4 itens).

Obtiveram-se moderadas correlações entre o domínio Estado de espírito do LYMQOL Braço e as subescalas Cognitiva e Insónia do EORTC QLQ C - 30, com valores de -0.596 e -0.640, respetivamente. Tal será justificado pela repercussão do estado de espírito na cognição (como por exemplo na capacidade de concentração) e também na capacidade de conseguir dormir. Também é relevante referir que o domínio Estado de espírito do LYMQOL Braço e as subescalas Insónia (constituída por 1 item) e Cognitiva (formada por 2 itens) do EORTC QLQ C - 30 apresentam itens comuns. Nos 6 itens que compõem este domínio, há 1 item em comum com cada uma destas subescalas.

O domínio Função do LYMQOL Braço correlacionou-se moderada e negativamente com todas as subescalas da Função do EORTC QLQ C - 30, com valores entre -0.444 e -0.574. Tal seria de esperar, pois medem constructos semelhantes. O domínio Sintomas do LYMQOL Braço correlacionou-se moderada e negativamente com as subescalas da escala/itens de sintomas do EORTC QLQ C - 30, mais especificamente com as da Fadiga, -0.630, Dor, -0.547 e Insónia -0.515. Estes valores vão ao encontro do esperado, pois o domínio Sintomas do LYMQOL Braço, aborda questões relacionadas com os sintomas da fadiga, dor e insónia. Pelo contrário, não é feita referência no instrumento LYMQOL Arm a itens relacionados com os restantes itens de sintomas encontrados no EORTC QLQ C - 30, como náuseas e vômitos, dispneia, perda de apetite, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras, temáticas mais relacionados com a condição que pretende avaliar, ou seja, a qualidade de vida do indivíduo com cancro.

Na versão original do LYMQOL Arm, a validade foi também analisada com o instrumento EORTC QLQ C - 30, com o coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman e o CCI, tendo segundo Keeley *et al.* (2010) obtido bons níveis de correlação, com valores entre

0.69 a 0.94 nos diferentes domínios e item Qualidade de vida geral (com exceção do domínio Imagem corporal/aparência). A validade foi ainda testada com a hipótese pré-definida de que: indivíduos com linfedema mais severo teriam uma pior qualidade de vida, não se verificando no entanto correlação com significado estatístico. Bakar *et al.* (2017) testaram a validade do LYMQOL Arm com o instrumento Nottingham Health Profile (NHP), através do coeficiente de correlação de Pearson. Entre os domínios e o item Qualidade de vida geral do LYMQOL Arm e as pontuações totais do NHP verificaram-se valores entre 0.539 e 0.643, ou seja correlações moderadas. Entre o item Qualidade de vida geral do NHP e todos os domínios e item Qualidade de vida geral do LYMQOL Arm foram obtidos valores entre -0.535 e -0.707, correlações moderadas a elevadas. Todos os restantes domínios apresentaram correlações com significado estatístico (com a exceção do domínio Nível de energia do NHP e o domínio Sintomas do LYMQOL Arm). Borman *et al.* (2018) analisaram a validade de construção através da relação entre os instrumentos LYMQOL Arm, EORTC QLQ - BR23 e FACT - B+4, com o coeficiente de correlação de Spearman. Em todos os domínios do LYMQOL Arm confirmaram-se as correlações significativas esperadas com os domínios do EORTC - BR23, com valores entre -0.214 e 0.637. Em todos os scores do LYMQOL Arm obtiveram-se correlações com os domínios do FACT - B4, com os resultados expectáveis de fraca a moderada correlação, com pontuações entre -0.282 e -0.530.

No que concerne aos efeitos chão/teto analisados nesta investigação é relevante mencionar que no domínio Imagem corporal/aparência verificou-se um efeito chão com o valor de 24.7%. Nesta amostra, 24.7% dos indivíduos assinalaram a melhor pontuação possível, logo não será exequível detetar melhorias decorrentes do tratamento nestes sujeitos, com a aplicação do instrumento num segundo momento de avaliação, no domínio mencionado. Não há valores de efeitos chão/teto na versão original do instrumento, no entanto uma das versões turcas (Bakar *et al.*, 2017), descreveu o seguinte efeito teto: o item “Sente dificuldade em encontrar roupa que lhe sirva?” foi assinalado na pior pontuação possível, muito mais do que os outros itens. Este item é 1 dos 5 itens que compõem o domínio Imagem corporal/aparência, e no qual foi encontrado no presente estudo, um efeito contrário, ou seja o efeito chão. Tal poderá estar relacionado com questões socioculturais das diferentes amostras. Bakar *et al.* (2017) referiram ainda que o item “Teve dificuldade em dormir?” foi assinalado no valor melhor possível, muito mais do que as outras opções, relacionando-o com o carácter indolor da condição do linfedema. Os restantes domínios e item Qualidade de vida geral do LYMQOL Braço apresentaram valores de efeitos chão/teto adequados ou no limite.

No que diz respeito a limitações deste estudo, existem algumas que devem ser consideradas. A amostra utilizada não é representativa de toda a população portuguesa de indivíduos com linfedema do membro superior, pois foi recolhida apenas na população com linfedema pós cirurgia do cancro da mama e numa única instituição, o IPOLFG. Outra limitação advém do poder de resposta do LYMQOL Braço não ter sido avaliado, o que fortaleceria o processo de validação. Também se pode referir o facto deste instrumento de medida, LYMQOL Arm, além da existente versão original inglesa, ter sido apenas validado para a realidade turca, o que limita a discussão dos resultados obtidos.

Por fim, é importante referir que o presente trabalho contribui para que na prática clínica seja realizada e integrada de forma sistemática a avaliação da qualidade de vida do indivíduo com linfedema do membro superior. Esta avaliação permite conhecer a perceção do utente sobre o impacto que lhe causaram o diagnóstico e a terapêutica, tendo por objetivo melhorar a prestação de cuidados de saúde. A presente investigação possibilita também a comparação de resultados com outras populações, contribuindo para a qualidade e evolução da investigação científica.

## **CONCLUSÃO**

Com o presente estudo pretendeu-se contribuir para a validação para o português europeu do instrumento de medição Lymphoedema Quality of Life Arm. A validação foi realizada através do processo de avaliação das características psicométricas de fiabilidade (coerência interna, reprodutibilidade e erro de medição), validade (de construção) e efeitos chão/teto em indivíduos com linfedema pós cirurgia do cancro da mama.

Face às limitações deste estudo, sugere-se uma validação adicional com uma amostra mais representativa de indivíduos com linfedema do membro superior. Também se recomenda a realização de mais estudos com a avaliação do poder de resposta, pois trata-se de um importante propriedade psicométrica.

Considerando os resultados obtidos com a aplicação do LYMQOL Braço a 93 indivíduos, com linfedema no membro superior pós cirurgia do cancro da mama, conclui-se que o objetivo proposto foi alcançado e que o LYMQOL Braço possui características psicométricas adequadas de fiabilidade (coerência interna, reprodutibilidade e erro de medição), validade (de construção) e efeitos chão/teto.

Este estudo possibilita a obtenção de informações essenciais para a tomada de decisão dos profissionais, baseadas na evidência científica, bem como dos próprios indivíduos. Os dados obtidos pela aplicação do instrumento LYMQOL Braço, em conjunto com medidas de avaliação

clínica, contribuirão para uma melhor prestação de cuidados de saúde ao indivíduo com linfedema do membro superior.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bakar, Y. & Tuğral, A. (2019). Translation, reliability, and validation of the Turkish version of the Lymphedema Quality-of-Life tool in Turkish-speaking patients with lower limb Lymphedema. *Journal of Vascular Nursing*, 37 (1), 11-17.
- Bakar, Y., Tuğral, A., Özdemir, Ö., Duygu, E. & Üyetürk, Ü. (2017). Translation and Validation of the Turkish Version of Lymphedema Quality of Life Tool (LYMQOL) in Patients with Breast Cancer Related Lymphedema. *European journal of breast health*, 13 (3), 123-128.
- Borman, P., Yaman, A., Denizli, M. & Karahan, S. (2019). The Reliability and Validity of Lymphedema Quality of Life Questionnaire-Leg in Turkish Patients with Lower Limb Lymphedema. *Lymphatic Research and Biology*, 10.1089/lrb.2018.0048
- Borman, P., Yaman, A., Denizli, M., Karahan, S. & Ozdemir, O. (2018). The reliability and validity of Lymphedema Quality of Life Questionnaire-Arm in Turkish patients with upper limb lymphedema related with breast cancer. *Turk J Phys Med Rehabil*, 64 (3), 205-212.
- Chartered Society of Physiotherapy, (2017). Lymphoedema, Frontline, The Physiotherapy Magazine for CSP Members. <https://www.csp.org.uk/frontline/article/lymphoedema> 4.
- Cormier, J.N., Askew, R.L., Mungovan, K.S., Xing, Y., Ross, M.I. & Armer, J.M. (2010). Lymphedema beyond breast cancer: a systematic review and meta-analysis of cancer-related secondary lymphedema. *Cancer*, 116 (22), 5138-49.
- Cornelissen, A.J.M., Kool, M., Keuter, X.H.A., Heuts, E.M., Piatkowski de Grzymala, A.A., van der Hulst, R. & Qiu, S.S. (2018). Quality of Life Questionnaires in Breast Cancer-Related Lymphedema Patients: Review of the Literature. *Lymphatic Research and Biology*, 16 (2), 134-139.
- DiSipio, T., Rye, S., Newman, B. & Hayes, S. (2013). Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, 14 (6), 500-15.
- Elkin, E. (2012). Are You in Need of Validation? Psychometric Evaluation of Questionnaires Using SAS®. *SAS Global Forum*, Paper 426-2012.
- European Organisation for Research and Treatment of Cancer, (2019). EORTC QLQ-C30, Quality of Life of Cancer Patients. <https://qol.eortc.org/questionnaire/eortc-qlq-c30/> 23-10-2019.

- Ewertz, M. & Jensen, A.B. (2011). Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncology*, 50 (2), 187-93.
- Fayers, P., Aaronson, N.K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D. & Bottomley, A., (2001). *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Ferreira, P. (1997). The Portuguese Version of the EORTC QLQ-C30. *10th International Meeting of European Society of Gynaecological Oncology*, 527-532.
- Fu, M.R. & Kang, Y. (2013). Psychosocial Impact of Living With Cancer-Related Lymphedema. *Seminars in Oncology Nursing*, 29 (1), 50-60.
- Goncalves, R.S., Caldeira, C.Q., Rodrigues, M.V., Felicia, S.C., Cavalheiro, L.M. & Ferreira, P.L. (2018). Cross-cultural adaptation and validation of the Portuguese version of the Oxford Shoulder Score (OSS). *Acta Reumatologia Portuguesa*, 43 (2), 102-108.
- Herberger, K., Blome, C., Heyer, K., Ellis, F., Munter, K.C. & Augustin, M. (2017). Quality of life in patients with primary and secondary lymphedema in the community. *Wound Repair and Regeneration*, 25 (3), 466-473.
- Hoffner, M., Bagheri, S., Hansson, E., Manjer, J., Troëng, T. & Brorson, H. (2017). SF-36 Shows Increased Quality of Life Following Complete Reduction of Postmastectomy Lymphedema with Liposuction. *Lymphatic research and biology*, 15 (1), 87-98.
- Instituto Português de Oncologia do Porto. (2017). *Registo Oncológico Regional do Norte 2011*. Porto.
- International Agency for Research on Cancer, (2018). World Health Organization, Global Cancer Observatory, <https://gco.iarc.fr/> 12-10-2019.
- International Society of Lymphology (2016). The Diagnosis and Treatment of Peripheral Lymphedema: 2016 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology*, 49 (4), 170-84.
- Keeley, V. (2008). Quality of life assessment tools in chronic oedema. *British Journal of Community Nursing*, 13 (10), 22-27.
- Keeley, V., Crooks, S., Locke, J., Veigas, D., Riches, K. & Hilliam, R. (2010). A quality of life measure for limb lymphoedema (LYMQOL). *Journal of Lymphoedema*, 5 (1), 26-37.
- Leduc, O. (2008). Rehabilitation after breast cancer treatment. *European Journal of Lymphology and Related Problems*, 19 (55), 13-20.

- Lopez Penha, T. (2016). *Breast cancer related lymphedema: studies on prevalence, effect on quality of life, and microsurgical treatment options*. Doctoral Thesis. Maastricht: Maastricht University.
- Luutonen, S., Sintonen, H., Stormi, T. & Salminen, E. (2014). Health-related quality of life during adjuvant radiotherapy in breast cancer. *Quality of Life Research*, 23 (4), 1363-369.
- Marx, R.G., Menezes, A., Horovitz, L., Jones, E.C. & Warren, R.F. (2003). A comparison of two time intervals for test-retest reliability of health status instruments. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56 (8), 730-735.
- McNeely, M.L., Binkley, J.M., Pusic, A.L., Campbell, K.L., Gabram, S. & Soballe, P.W. (2012). A prospective model of care for breast cancer rehabilitation: postoperative and postreconstructive issues. *Cancer*, 118 (8 Suppl), 2226-36.
- Morgan, P.A., Franks, P.J. & Moffatt, C.J. (2005). Health-related quality of life with lymphoedema: a review of the literature. *International Wound Journal*, 2 (1), 47-62.
- Nunnally, J.C. & Bernstein, I.H., (1994). *Psychometric Theory* (3rd). New York: McGraw-Hill Companies.
- Pais-Ribeiro, J., Pinto, C. & Santos, C. (2008). Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 89-102.
- Portney, L.G. & Watkins, M.P., (2009). *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice* Pearson/Prentice Hall.
- Rockson, S.G. & Rivera, K.K. (2008). Estimating the population burden of lymphedema. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1131, 147-154.
- Rudlowski, C. (2008). Male Breast Cancer. *Breast Care (Basel)*, 3 (3), 183-189.
- Souza, A.C.d., Alexandre, N.M.C. & Guirardello, E.d.B. (2017). Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 26 (3), 649-659.
- Terwee, C.B., Bot, S.D., de Boer, M.R., van der Windt, D.A., Knol, D.L., Dekker, J., Bouter, L.M. & de Vet, H.C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60 (1), 34-42.
- Thomas-MacLean, R., Miedema, B. & Tatemichi, S.R. (2005). Breast cancer-related lymphedema: women's experiences with an underestimated condition. *Canadian Family Physician*, 51, 246-7.

- Torres Lacomba, M., Yuste Sanchez, M.J., Zapico Goni, A., Prieto Merino, D., Mayoral del Moral, O., Cerezo Tellez, E. & Minayo Mogollon, E. (2010). Effectiveness of early physiotherapy to prevent lymphoedema after surgery for breast cancer: randomised, single blinded, clinical trial. *British Medical Journal*, 340, b5396.
- Van de Pas, C.B., Biemans, A.A., Boonen, R.S., Viehoff, P.B. & Neumann, H.A. (2016). Validation of the Lymphoedema Quality-of-Life Questionnaire (LYMQOL) in Dutch Patients Diagnosed with Lymphoedema of the Lower Limbs. *Phlebology*, 31 (4), 257-263.
- Vet, H.C., Bouter, L.M., Bezemer, P.D. & Beurskens, A.J. (2001). Reproducibility and responsiveness of evaluative outcome measures. Theoretical considerations illustrated by an empirical example. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 17 (4), 479-487.
- Vieira, J. (2019). *Tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo do instrumento “Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL)” para o português europeu*. Grau de Mestre em Fisioterapia, na especialidade de saúde da mulher. Escola Superior de Saúde de Alcoitão.
- Weissleder, H. & Schuchhardt, C., (2001). *Lymphedema: Diagnosis and Therapy* (3rd). Viavital-Verlag.
- World Health Organization. (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva.
- Yesil, H., Eyigor, S., Caramat, I. & Isik, R. (2017). Effects of complex decongestive therapy on quality of life, depression, neuropathic pain, and fatigue in women with breast cancer-related lymphedema. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63 (4), 329-334.
- Yoshizawa, T., Aoyama, M., Takeishi, Y., Nakamura, Y. & Atogami, F. (2017). Japanese Version of the Quality of Life Measurement for Limb Lymphedema (leg) (J-LYMQOL-1): its Reliability and Validity. *Lymphoedema Research and Practice*, 5 (1), 1-8.

## AGRADECIMENTOS

Os meus sinceros agradecimentos aos meus orientadores Doutor Rui Soles Gonçalves e Doutor Nuno Duarte por toda a ajuda, prontidão e disponibilidade constantes que foram imprescindíveis para a concretização deste trabalho.

Ao Mestre António Manuel Lopes agradeço toda a disponibilidade enquanto responsável pela unidade curricular.



Aos órgãos dirigentes e responsáveis pelo parecer favorável e autorização da recolha de dados no IPOLFG, sem o qual este estudo não seria possível, o meu muito obrigada. Agradeço também a todos os utentes que colaboraram e contribuíram para a concretização deste estudo.

Aos professores e colegas do mestrado, agradeço toda a partilha de conhecimentos e entreaajuda.

Aos meus amigos agradeço a paciência e o alento.

Aos meus queridos, Pai, Mãe e Madrinha, sou grata por todas as oportunidades que me proporcionaram e os valores transmitidos.

À minha linda família, aos meus filhos agradeço serem todos os dias uma fonte de inspiração e ao meu querido marido agradeço todo o incentivo, apoio, compreensão e carinho.